

関西支部だより

関西支部活動報告 第6号

発行 2011年6月
編集 (財)がんの子供を守る会
関西支部

のぞみトークきんき2010

2010年7月4日(日) グランキューブ大阪

昨年度は「子どもに対する造血幹細胞移植における最近の取り組み」と題して、大阪府立母子保健総合医療センターの井上雅美先生にお話しいただきました。

成人がんでは全体の10%に満たない白血病ですが、小児では半分くらいが白血病です。最近では7~8割が治るようになったといわれる小児がんですが、それは移植医療の進歩も大きく貢献していると思います。井上先生には過去の様々な取り組みの効果と問題点をお話しいただきました。また小児がんの領域で使われる医薬品のほとんどが適用外使用である現状もお話しくださいました。

質疑応答の時間にはたくさんの質問の手が上がり、二次がんについて、子宮頸がんワクチンについて、免疫療法についてなど、会員の皆さんの疑問に一つ一つ丁寧に答えてくださいました。インターネットで手軽に情報が得られる時代ですが、実際に子どもたちの治療に携わっておられる先生のリアルなお話も貴重な情報だと思います。是非たくさんの皆さまに足をお運びいただきたいと思います。



<こどものへや>

左の写真は何に見えますか? そう、紙飛行機のスペースシャトルです。今回の保育は紙飛行機を教えてください方をお招きし、みんなで楽しく遊びました。まずは基本の折り方を教わり、みんなで飛ばしました。ちゃんとした公式の紙で作るんですよ。飛ばし方も教わると、すーっと飛んでいき、気持ちがよかったです。

教えてください方のお兄さんはさすがプロ級、みんなとおしゃべりしながら次々といろいろな飛行機を折ってくれました。でもスペースシャトルは、上手に折れるようになるまでずいぶんかかったそうです。

近畿小児がん研究会

2011年2月26日(土) 兵庫県私学会館

がんの子供を守る会合同シンポジウムとして「小児がん患者の晩期障害を考える」が開催されました。神戸大学 早川晶先生は、小児がん経験者にとって長期フォローアップが必要な理由として、晩期合併症が時間を経てから発現してくることを挙げておられました。続いて、大阪大学 三善陽子先生より内分泌学的合併症について、患者家族会の 大野貴子さんより保護者の立場からフォローアップ体制に望むこと、がんの子供を守る会ソーシャルワーカー 樋口明子さんより会の活動についてのお話がありました。樋口さんからは小児がん経験者からの相談が、全体の1割をこえるようになったという報告がありました。治る子どもたちが増えている証拠だと思いますし、社会へ出ていくにあたってストレスがあるということだと思いました。

私たちの会は親の会ですが、つらい経験を越えた子どもたちに寄り添える、また8割が治ると言われる時代にもなお、2割が治らないという現実も忘れず活動していかなければいけないと改めて感じました。

関西支部主催の〈こすもす〉（子どもを亡くした母親の集い）は、2011年3月26日を最終回として終了しました。4月からはがんの子どもを守る会のソーシャルワーカーと共に、新しい形の〈子どもを亡くした母親の会〉としてスタートすることになりました。

1998年の1月に関西支部代表幹事の加藤仁義さんと世話人の高杉美子さんとが兵庫医科大学病院に来られて、この会の立ち上げのご相談を受けてから早いもので13年が経ちました。

私は1981年4月から兵庫医科大学病院にソーシャルワーカーとして勤務して、小児病棟を担当させていただき、多くの子どもさんとご家族とにかかわらせていただいております。ですが、病院というところにおりますと、患者さんである子どもさんが亡くなった後はご家族とのかかわりは途絶えがちになってしまいます。ご家族がその後、どのように過ごされているのかについてはとても気になっておりました。

そんな時、兵庫医科大学病院で子どもさんを亡くされた高杉さんから、子どもを亡くした母親の会を立ち上げたいので手伝って欲しいといわれ、ずっと気にかかっていたことにかかわらせていただける良い機会であると感じました。1998年6月の東京での総会の際の分科会、そしてその2週間後の関西支部総会の際の分科会で子どもを亡くした親御さんからお話をお聴きし、とにかくできるところまでお手伝いしようと思い1998年11月に正式に〈こすもす〉として発足してから今まで、世話人の方たちと二人三脚で続けてまいりました。

〈こすもす〉は関西支部の会員である子どもを亡くしたお母さんたちが、「こういう会を開催したい」という願いによって生まれた会です。では、ソーシャルワーカーとして参加させていただいた私は、どういう気持ちでかかわらせていただいていたのかを振り返ってみました。ずっと変わらなかった気持ちは、自分自身がお役に立てるならありがたいという気持ちでした。始めは何をさせていただいたらよいのかについて自問自答しながらのかかわりであったと思います。次第に世話人さんと話し合う中で、「こういうことをして差し上げればいいのだな」ということがわかっていきました。また、自分自身をその場で役立たせるというばかりでなく、たくさんの方を教える場でもありました。

何をさせていただいたかについて述べさせていただきます。まず、求めて参加されたお一人お一人が、来てよかったと思っただけの場にするのであり、お話したいことをお話できるようにすることでもありました。その2点に留意して、世話人の皆様とともにご相談しながら、ソーシャルワーカーとしては客観的な立場で司会・進行をし、世話人さんたちは参加者の心に寄り添って語るというように、それぞれの役割を果たしていきました。

私自身、病院で長くソーシャルワーカーとして勤務しておりましたが、そういう場では得られないたくさんの方のことを、皆様のお話から学ばせていただきました。

子どもさんを亡くされるということはお母様にとってご自身の一部を亡くされることであり、それでも存在し続けるご自身と、容赦なく流れていく現実の生活との折り合いをどうつけていくかは、誰もが始めて体験することであり、もがきながら生活されておられるという事実はたいへん重く、私が思っていた以上のことでありました。私自身も20代でかけがえのない父を亡くしておりますが、子どもさんとの死別は、また別の体験であるということも学ばせていただきました。

子どもさんとは死により別れてしまったけれど、絆はいつまでも続いておりその絆の在り様はお一人ずつ異なるけれど、子どもさんへの想いは皆さんとても強いということを感じました。子宮で育んだ子どもと不条理にも死により永遠に別れないといけないう運命を背負ったグループの持つその場の空気が、あるときは重く、あるときはやわらかく、またあるときはやさしく感じられ、その同じ空気を吸っている人々はお互い同士、限りなく支えあえるということも学ばせていただきました。

もし、今、一人で苦しんでいる方がおられたら、ぜひ、4月からの会に参加していただきたいと思います。そこにくればやさしく心が抱かれる体験ができます。人間はそうのようにされることで、またその人らしく生きることができるようになるし、そうすることで子どもさんとの絆がいつまでも続いていきます。

私自身、多くの人に助けられて生きています。自分の弱さも自覚しています。時には自己嫌悪に陥るときもあります。人に頼り、SOSを求めることはとても大切です。

どうぞ、必要なときには、4月から新しい形で始まる〈子どもを亡くした母親の会〉にお出かけ下さい。最後になりましたが、これまで、長い間、共に特別な時間を共有させていただきました〈こすもす〉の参加者の皆様、〈こすもす〉の世話人の皆様、十分なことができなかった私を我慢して活用していただきありがとうございました。また、あたたかく見守ってくださった本部の皆様、関西支部の皆様、ありがとうございました。

アフラックペアレンツハウス大阪

アフラックペアレンツハウス大阪は 2009 年 11 月に竣工し、2010 年 1 月にオープンいたしました。最寄駅は地下鉄御堂筋線の本町駅、堺筋線の堺筋本町駅で、今までは東京開催であった各疾病別の会も昨年はペアレンツハウス大阪で開催されたため、ハウスを訪れた方も多いかと思います。ですが関西にお住いの会員の皆さまにとって、ペアレンツハウスを宿泊で利用される機会は少ないかと思います。そこで宿泊する患児と親御さんをサポートして下さっているハウスマネージャーさんに、今年の 11 月アンケートを行いました。回答からハウスマネージャーさん方の一所懸命なお気持ちが伝わってくると思います。

① ペレンツハウス大阪が稼働して10ヶ月が経ちますが、その中でうれしかったことは何ですか？

- ご家族がテレビを見ながら楽しそうにくつろいでいる様子を目にする時が一番うれしいです
- 無事治療を終えられ、笑顔でハウスを離れられる姿を見たこと
- 「ここに帰ってきたらホッとします」そんなお言葉をかけていただいたりしたこと



② 困ったことはどんなことですか？

- 利用者との会話の中で病状などの話になった時、立ち入りすぎたかと反省
- 食事できるお店など、私自身の勉強不足でお答えに時間がかかりご迷惑をおかけすることがあった

③ ふだん特に気をつけておられることはありますか？

- 体調管理（感染症などに対してと、宿直がある勤務体制であるための両面）
- 気持ちよくお使いいただけるように、細かなところの清掃に気を付けています
- 利用者が遠慮なく要望、相談をしていただける雰囲気づくり

④ ハウスマネージャーになろうと思われたきっかけは何でしょうか？

- 5年前より小児病棟に入院している子どもやご家族に関わる活動をしており、その活動から子どもの成長や日々のありようにご家族の精神状態が大きく影響していることを実感してきました。そのため大阪にペアレンツハウスができることを聞き、心から嬉しく思いました。スタッフとして自分の経験をよりよいハウスづくりに活かしていくことができたらと思ったことがきっかけです。
- ハウスで働く前は福祉施設で直接支援業務をしてきました。ですが、支援を必要とされている方を土台の部分で支えていらっしゃるご家族さんまでは、あまり目が届いていなかったかと思います。それに気づいたときに、今度はそのご家族さんのために何かお手伝いをさせていただけたらと考え、その一つのかたちがハウスマネージャーだと思ったからです。



受付は親しみやすく明るい雰囲気、笑顔のハウスマネージャーさんがお迎えして下さいます。また「HOUSE NEWS」というニュースレターを通して、ペアレンツハウス大阪の活動を紹介しておられます。お忙しい中アンケートにご協力くださいますと、ありがとうございました。

知っていますか？

がん対策推進基本法の中の小児がん

平成18年6月23日法律第98号「がん対策推進基本法」ができ、皆さんがお住いの地域の病院が、がん拠点病院になったという方もいらっしゃると思います。その「がん対策推進基本法」の中に小児がんがどのように記載されているかご存知でしょうか？がん対策推進基本法には「がん対策推進基本計画」を策定しなければならないと明記されており、その「がん対策推進基本計画」の中には『小児がんについて、長期予後のフォローアップ体制を含め今後より一層の研究を行っていく。』と『…小児がん登録の整備など…』という2ヶ所しか小児がんが出てきません。また平成22年5月に出された中間報告には小児がんの記載はありません。それだけ置き去りにされているのです。

がん対策推進基本計画は5年ごとに検討が加えられることが定められており、現在がん対策推進協議会は各項目について集中審議を行っているところです。そのがん対策推進協議会に意見を提言できる機関として、今年1月「小児がん専門委員会」が発足しました。委員長である広島大学の檜山英三先生は、「議事録は一言一句逃さず公開しています。経験者の皆さん、ご家族の皆さん、おかしいと思ったことや、ご意見をどんどんください。」とおっしゃっています。

「どうして小児がんだけ小児慢性特定疾患の助成が5年で切れてしまうの？」「晩期合併症について気軽に電話で相談できるようコールセンターがあれば」日頃会員の皆さんが感じておられることを中央に届けるルートができたのです。私たちが関心を持つことで、今後の小児がん医療が変わっていくかもしれません。議事録の閲覧、意見のメール送信などは、厚生労働省のホームページから行えます。「小児がん専門委員会」を検索してみてください。

経験者のつぶやき

いつもは私たち世話人が輪番で書いているコーナーですが、「若い感覚で」ということで今回は参加してくださった経験者の方に原稿を書いていただきました。

●のぞみトークきんきの保育

保育には、いろんな年齢の子どもが来られていました。今回の保育のメインは、紙飛行機を自分で作って飛ばして遊ぶというものでした。子どもたちも私も保育をしている方も協会の方に教えてもらいながら、一生懸命折って、飛ばしました。とても楽しく、1度してみると大人の方でもハマってしまうと思います。どうやったら真っすぐ飛ぶかコツも教わり、きれいに飛ばすことができました。紙飛行機は、けっこう奥深く楽しいです。

●映画「君が踊る、夏」の試写会

友人と一緒にボランティアとして試写会に参加しました。説明を受けて、ゴールドリボン募金でストラップなどを渡すお手伝いをしました。たくさんの方が募金をして下さって本当にありがたい気持ちでいっぱいです。とても心が温かくなりみなさんの優しさが伝わってきました。この映画は恋人や友人の大切さ、仕事に対する主人公の思い、よさこい祭りに参加する思いなどいろんなものが詰まっていると感じました。主人公が大きな壁にぶつかって悩んでいる時の場面では、自分でよく考え、時には誰かに相談することも大切であり、そしてなんとか乗り越えて頑張ろうとする気持ちも必要だとわかりました。機会があればぜひ多くの人にみて欲しい映画です。